

Sundhed.dk, info@sundhed.dk
Cc: Regionerne, regioner@regioner.dk
Cc: Region Hovedstaden, regionh@regionh.dk
Cc: Region Midtjylland, kontakt@regionmidtjylland.dk
Cc: Folketinget Sundheds- og Forebyggelsesudvalg,
Hanne.Schmidt@ft.dk

31. marts 2014

Anmodning om opdatering af informationer om Myalgisk encephalomyelitis på sundhed.dk

Den 19. marts 2014 blev der afholdt høring i folketinget om funktionelle lidelser¹. Her fremgik det, at der er en sammenblanding af diagnoser og begreber. En del af denne sammenblanding kunne for sygdommen Myalgisk encephalomyelitis (ME), blive imødekommet ved en opdatering af relevante afsnit på sundhed.dk.

Jeg foreslår derfor følgende opdateringer til afsnittet Kronisk træthedssyndrom², som ikke er opdateret siden januar 2010:

- Sundhed.dk skriver, at neurasteni er et synonym for ME/kronisk træthedssyndrom. Dette er ikke korrekt. WHO diagnose registeret³ oplyser, at Neurasteni har diagnosekode F48 under "Neurotic stress-related and somatoform disorders", og det er udtrykkeligt angivet, at neurasteni (F48) udelukker postviral fatigue syndrome, Benign Myalgic encephalomyelitis (G93.3). Sammenblandingen med neurasteni bør således fjernes fra afsnittet. Og det ville give mere klarhed, hvis ME kun bliver kaldt ved ét navn: Myalgisk encephalomyelitis.
- Opdatering af viden om neurologiske, immunologiske og autonome forstyrrelser ved ME.
- Oplysning om, at ME og Postural Ortostatisk Takykardi Syndrom (POTS) ofte forekommer komorbid.

Referenceliste til inspiration til opdatering vedlægges i bilag 1. Det kan anbefales at oprette et selvstændigt afsnit om POTS. Dette er sket i den norske lægehåndbog⁴. Her er man så opdateret, at det autoimmune aspekt ved sygdommen POTS er beskrevet. Ligesom associationen mellem POTS og HPV vaccine er nævnt. Der findes også helt ny opdateret artikel på dansk om POTS, som med fordel kan anvendes til et POTS-afsnit på sundhed.dk.⁵

Det vil ligeledes hjælpe på forståelsen af sygdommen ME, hvis man undgik at benytte betegnelser som somatoforme lidelser, funktionelle lidelser, kronisk træthedssyndrom og forskningsbaserede diagnoser som bodily distress syndrome som synonym for Myalgisk encephalomyelitis. Afsnit på sundhed.dk som med fordel kunne opdateres i overensstemmelse med WHO diagnose registeret er:

- Somatoform lidelse⁶
- Funktionelle lidelser (Bodily Distress Syndrome og Helbredsangst)⁷
- Somatoforme lidelser (excl. hypokonder tilstand)⁸

- Somatoforme lidelser⁹

Hvis man sammenholder teksten fra disse afsnit, vil det fremgå, at der stor set er sat lighedstegn mellem somatoform lidelse, funktionel lidelse, Bodily Distress Syndrome og helbredsangst/hypokonderi. Og Myalgisk encephalomyelitis (ME) indgår som en delmængde af denne mere eller mindre uklare sammenhæng.

Ved hele tiden at flette sygdommen Myalgisk encephalomyelitis ind i denne sammenhæng foregår der en branding af sygdommen.

Ordet branding kommer af det engelske brændemærke. Vi kender de gamle westerns, hvor køerne blev brændemærket, så man kunne se, hvor de hørte til. I dag benyttes ordet branding, når et firma vil slå sit navn fast i en bestemt sammenhæng.

Branding er et marketingkoncept. Marketingfolk er dygtige til at forbinde et virksomhedsprodukt med følelser. Vi ser en reklame med chokolade og familiehygge, eller cola og unge mennesker, der har det sjovt.

Hvad sker der, når vi ser ME hele tiden nævnt i sammenhæng med hypokondri, angstlidelser og forskningsdiagnoser, som ikke er bekræftet? Vi forbinder disse ting med hinanden. I vores underbevidsthed sidestiller vi begreberne. Vi accepterer, at disse ting hænger sammen. De danner langsomt vores verdensbillede. Man får den fejlagtige opfattelse, at behandling rettet mod sygdomsangst også vil virke til behandling af ME. Men skal det være et marketingkoncept, der afgør hvor ME indplaceres diagnosemæssigt og behandles, eller skal det være videnskaben?

Jeg anmoder på det kraftigste om at få oplysninger på sundhed.dk bragt i overensstemmelse med WHO diagnose registeret, ny viden og forskning om Myalgisk encephalomyelitis.

Mvh
Helle Nielsen

Bilag 1. Referencer om ME og POTS til inspiration

ME, POTS – komorbide sygdomme

[Postural orthostatic tachycardia syndrome is an under-recognized condition in chronic fatigue syndrome](#)

[Neurohumoral and haemodynamic profile in postural tachycardia and chronic fatigue syndromes](#)

[Impaired cardiac function due to small heart and orthostatic intolerance in patients with myalgic encephalomyelitis](#)

[Malfunctioning of the autonomic nervous system in patients with Chronic Fatigue Syndrome: A systematic literature review](#)

[Renin–aldosteroneparadox in patients with myalgic encephalomyelitis and orthostatic intolerance](#)

[The effects of combined orthostatic intolerance and mental stress on neurocognition in chronic fatigue syndrome / postural tachycardia syndrome](#)

ME

[Neuroinflammation in Patients with Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis: An 11C-\(R\)-PK11195 PET Study](#)

[Benefit from B-Lymphocyte Depletion Using the Anti-CD20 Antibody Rituximab in Chronic Fatigue Syndrome. A Double-Blind and Placebo-Controlled Study](#)

[Analysis of the Relationship between Immune Dysfunction and Symptom Severity in Patients with Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis \(CFS/ME\)](#)

[Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis and the Potential Role of T Cells](#)

[Deficient EBV-Specific B- and T-Cell Response in Patients with Chronic Fatigue Syndrome](#)

[Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis and Parallels with Autoimmune Disorders](#)

[Altered functional B cell subset populations in patients with chronic fatigue syndrome compared to healthy controls](#)

[Charakterisierung des phänotypischen und funktionellen Immunstatus bei Patienten mit Chronischem Erschöpfungssyndrom](#)

[The Emerging Role of Autoimmunity in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome \(ME/CFS\)](#)

[In myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome, increased autoimmune activity against 5-HT is associated with immuno-inflammatory pathways and bacterial translocation](#)

[Epitopes of Microbial and Human Heat Shock Protein 60 and Their Recognition in Myalgic Encephalomyelitis](#)

[Immune Abnormalities in Patients Meeting New Diagnostic Criteria for Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis](#)

[Analysis of Neutrophil Function in Severe and Moderately Affected Chronic Fatigue Syndrome Subjects](#)

[T Cell Dysregulation in Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis](#)

[Assessment of Natural Killer Cell Receptors and Activity in Severe and Moderate Chronic Fatigue Syndrome](#)

[The role of Dendritic Cells and Monocytes in Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis](#)

[Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and encephalomyelitis disseminata/multiple sclerosis show remarkable levels of similarity in phenomenology and neuroimmune characteristics](#)

[A narrative review on the similarities and dissimilarities between myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome \(ME/CFS\) and sickness behavior](#)

[A neuro-immune model of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic fatigue syndrome](#)

[Cytotoxic lymphocyte microRNAs as prospective biomarkers for Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis](#)

[The common immunogenic etiology of chronic fatigue syndrome: from infections to vaccines via adjuvants to the ASIA syndrome](#)

[Autoantibodies, polymorphisms in the serotonin pathway, and human leukocyte antigen class II alleles in chronic fatigue syndrome: are they associated with age at onset and specific symptoms?](#)

[Reduction of \[\(11\)C\]\(+\)-3-MPB Binding in Brain of Chronic Fatigue Syndrome with Serum Autoantibody against Muscarinic Cholinergic Receptor](#)

[Autoantibodies against muscarinic cholinergic receptor in chronic fatigue syndrome](#)

[Novel pathomechanisms in Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis: Do purinergic signalling perturbations and gliosis play a role?](#)

POTS

[Postural ortostatisk takykardi-syndrom](#)

[Small-fiber neuropathy with cardiac denervation in postural tachycardia syndrome](#)

[Autoimmune Basis for PosturalTachycardia Syndrome](#)

[New evidence of autoimmunity in POTS!](#)

[Postural orthostatic tachycardia syndrome: the Mayo clinic experience](#)

[Autoimmunoreactive IgGs from patients with postural orthostatic tachycardia syndrome](#)

[Autoimmunoreactive IgGs against cardiac lipid raft-associated proteins in patients with postural orthostatic tachycardia syndrome](#)

[Autoantibody activation of beta-adrenergic and muscarinic receptors contributes to an "autoimmune" orthostatic hypotension](#)

[Agonistic autoantibodies as vasodilators in orthostatic hypotension: a new mechanism](#)

[Postural tachycardia syndrome after vaccination with Gardasil](#)

[Postural tachycardia syndrome following human papillomavirus vaccination](#)

[Postural Orthostatic Tachycardia With Chronic Fatigue After HPV Vaccination as Part of the "Autoimmune/Auto-inflammatory Syndrome Induced by Adjuvants" Case Report and Literature Review](#)

[Drug-like actions of autoantibodies against receptors of the autonomous nervous system and their impact on human heart function](#)

[Autonomic dysfunction presenting as orthostatic intolerance in patients suffering from mitochondrial cytopathy](#)

[Assessment of prevalence and pathological response to orthostatic provocation in patients with multiple sclerosis](#)

[Autonomic dysfunction in multiple sclerosis presenting with postural orthostatic tachycardia](#)

[Postural orthostatic tachycardia syndrome associated with multiple sclerosis](#)

[Autonomic dysfunction presenting as postural orthostatic tachycardia syndrome in patients with multiple sclerosis](#)

[Postural orthostatic tachycardia syndrome in a patient with relapsing-remitting optic-spinal multiple sclerosis: A case report and discussion of possible mechanism](#)

[Neurally mediated hypotension in systemic lupus erythematosus patients with fibromyalgia](#)

[Autonomic nervous symptoms in primary Sjogren's syndrome](#)

Mere information

U.S. Department of Health and Human Services. National Guideline Clearinghouse: Chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis. A primer for clinical practitioners.

<http://www.guideline.gov/content.aspx?id=38316>

Myalgic encephalomyelitis. International Consensus Primer for Medical Practitioners

<http://www.hetalternatief.org/ICC%20primer%202012.pdf>

Dr. Lapp og Dr. Cheney Anesthesia information

<http://www.njcfsa.org/anesthesia/>

Oslo Universitetssykehus - informasjonsmateriale

http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss_/avdelinger_/mecfs-senteret_/Sider/informasjonsmaterieell.aspx

Dysautonomia International

<http://www.dysautonomiainternational.org/page.php?ID=34>

Referencer:

¹ Høring om funksjonelle lidelser

<http://www.ft.dk/webtv/video/20131/suu/tv.2106.aspx>

Præsentationer fra Sundheds- og Forebyggelsesudvalgets høring den 19. marts 2014 om funksjonelle lidelser

<http://www.ft.dk/samling/20131/almdel/SUU/bilag/324/index.htm>

² Kronisk træthedssyndrom

<https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/generelt/tilstande-og-sygdomme/ovrigt-sygdomme/kronisk-traethedssyndrom/>

³ WHO diagnose koder

<http://apps.who.int/classifications/apps/icd/icd10online/>

<http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en#/G93.3>

<http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en#/F48.0>

⁴ Autonome nevropatier (kroniske)

<http://nevro.legehandboka.no/alle-sykdommer-alfabetisk-oversikt/autonome-nevropatier-kroniske-40475.html>

⁵ Postural ortostatisk takykardi-syndrom

<http://ugeskriftet.dk/videnskab/postural-ortostatisk-takykardi-syndrom-0>

⁶ Somatoform lidelse

<https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/praksisinformation/almen-praksis/hovedstaden/patientforloeb/forloebbeskrivelser-icpc/p-psykisk/somatoform-lidelse/>

⁷ Funktionelle lidelser (Bodily Distress Syndrome og Helbredsangst)

<https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/praksisinformation/almen-praksis/midtjylland/patientforloeb/forloebbeskrivelser/p-psykisk/funktionelle-lidelser/>

⁸ Somatoforme lidelser (excl. hypokonder tilstand)

<https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/psykiatri/tilstande-og-sygdomme/oevrige-sygdomme/somatoforme-lidelser-excl-hypokonder-tilstand/>

⁹ Somatoforme lidelser

<https://www.sundhed.dk/borger/sygdomme-a-aa/psyke/sygdomme/oevrige-sygdomme/somatoforme-lidelser/>